

# Välkommen till Föräldrarådet







## Vad är dövblindhet?

Dövblindhet är ett kombinerat funktionshinder som innebär att man har både hörselskada och synskada. Några personer som är dövblinda är helt döva och blinda, men andra har både syn- och hörselrester. De båda funktionshindren tillsammans ger ofta stora svårigheter som medför att dövblinda personer behöver särskilt stöd i många olika situationer. Dövblindhet är ett eget funktionshinder.

Det finns många olika orsaker till dövblindhet. De vanligaste orsakerna till dövblindhet är ålder, Ushers syndrom, Charge syndrom, andra syndrom, för tidig födsel, virussjukdomar, andra sjukdomar och olycksfall. Orsaken till dövblindhet kan vara ärftlig, medfödd, ha inträffat mycket tidigt, under graviditeten eller vid födseln eller senare i livet. Dövblinda personer delas därför ofta in i dövblindfödda och dövblindblivna.

Till dövblindfödda räknas de som föds med syn- och hörselnedsättning och de som mist syn och hörsel i förspråklig ålder. För dövblindfödda medför ofta det kombinerade funktionshindret utvecklingsmässiga svårigheter. Till dövblindblivna räknas de som fått en nedsättning av syn och/eller hörsel senare i livet. Ofta är man döv/hörselskadad eller blind/synskadad sedan födseln, varefter det andra funktionshindret tillstöter under barn- eller ungdomsåren.



## Hur har dövblinda barn det?

Dövblinda barn kan vara väldigt olika varandra, trots att de har syn- och hörselskador gemensamt. Barnomsorg och skola varierar därför mycket. Barnen går integrerade i vanliga skolor, hörselklasser eller specialskolor. Här följer tre beskrivningar som visar hur några barn har det.

## **Lisa, 11 år, blind, gravt hörselskadad, går i vanlig grundskola**

Jag måste få alla mina läroböcker på punktskrift, eftersom jag inte kan läsa vanliga böcker. Ibland dröjer det flera månader innan jag får mina böcker, så specialläraren eller assistenten skriver av läroböckerna på min dator. Sen kan jag läsa dem på min punktskriftsläsrad eller skriva ut på min punktskrivare, som är kopplad till datorn.

Jag läser samma ämnen som mina klasskamrater och på samma gång. Min speciallärare tolkar vad klassläraren säger. Ibland talar hon i mikrofon och ibland tecknar hon taktilt. Jag tycker det är bra med teckenspråk, men det är ingen av mina klasskamrater som kan tecken. Några har lärt sig handalfabetet och kan bokstavera i handen på mig när jag inte hör. På rasterna är jag mest tillsammans med min elevassistent.

Efter skolan läser jag läxor, roliga böcker eller skriver brev till någon kompis. Jag har tre synskadade brevvänner. Och så rider jag en gång i veckan.

---

## **Emma, 3 år, CP-skadad, döv och synskadad, bor hemma hos föräldrar och syskon**

Emma tycker om att ha kontakt med människor hon känner, speciellt familjen förstås. Hon kan inte prata, utan hennes signaler består av skratt, gråt och skrik. Hon kan ta ögonkontakt, fast hon ser dåligt.

Lekarna upprepas igen och igen, så att det så småningom blir en medveten lek för Emma. Det blir också ett samspel mellan två människor där hon lär sig att hennes egen aktivitet är meningsfull. I leken kan man se att Emma förväntar sig att vissa saker ska hända.

Detta kan man utveckla så att hon också får en förväntan på dagens olika aktiviteter och så småningom kan förutsäga dem. Genom att ge henne möjlighet att känna förväntan ger man henne också en möjlighet att förnimma ett samband mellan ett tecken (symbol) och en handling. Emma får en första aning om ett språk.

---

## **Mikael, 13 år och döv. Han har också börjat se ganska dåligt**

Jag går i dövskola. Alla mina kamrater är döva och vi tecknar till varandra. Jag ser ganska bra vad de tecknar om de står en bit bort och de tecknar ganska långsamt. En del tecknar så slarvigt och fort, och då ser jag inte. Om det är mörkt, eller om det är mycket ljus, så att jag bländas, då har jag svårt att se. Jag ser inte alltid om någon vinkar åt mig och vill teckna. Ibland när vi spelar fotboll så är det lite konstigt. Det är som om bollen försvinner - jag ser den, och så nästa sekund är den borta.

På lektionerna tecknar läraren till oss. Jag tycker ibland att det är svårt att hänga med. Det är så ansträngande. Jag förstår inte alltid vad läraren tecknar, men jag vill inte så gärna fråga om hela tiden. Jag känner mig så dum då.

Jag tänker inte så mycket på att jag ser annorlunda än andra. Jag vill inte prata om det - det är som det är.

## Hur kommunicerar dövblinda?

Dövblinda personer använder olika metoder för att kommunicera med andra människor och för att ta emot information. Många har talad svenska som sitt första språk och använder olika strategier eller tekniska hjälpmedel för sin kommunikation; hörapparat, coclea implantat, punktskrift, teckenspråkets handalfabet taktilt, skrift i hand, förstora skrift mm.



Andra har teckenspråk som sitt första språk och använder detta visuellt om synen så medger eller teckenspråk taktilt, dvs genom att känna teckenspråket genom händerna. För dövblindfödda personer som befinner sig på förspråklig kommunikationsnivå utgår man från personens egna förutsättningar. Man använder socialt samspel, lek, vardag, närhet och närmiljö för att skapa en taktilt baserad kommunikation. Kommunikationsmetoderna kan vara varierande och är ibland mycket personliga.

Dövblinda personer använder mycket datorbaserade hjälpmedel för sin kommunikation, men det finns därutöver en rad tekniska och andra hjälpmedel som används i kommunikationen och i vardagen.

# Vad är FSDB, Föräldrarådet och DBU?

Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB, bildades 1959 och är en intresseorganisation för dövblinda och syn- och hörselskadade. FSDB är en riksorganisation. FSDB arbetar intressepolitiskt för dövblinda personers rätt till full delaktighet på alla områden i samhället genom påverkan av samhällets service, t ex tolktjänst, hemtjänst, hjälpmedel, utbildning, habilitering, rehabilitering och sysselsättning. Föreningen har också en viktig funktion för att bryta dövblindas isolering. I landet finns ett tiotal regionala föreningar.

Inom FSDB finns vår föräldrasektion, FSDBs föräldraråd. Föräldrarådet bildades 1994 och arbetar med de frågor och problem som uppstår i familjer med dövblinda barn. Genom föräldrarådet har vi möjlighet att träffa andra familjer i samma situation, utbyta erfarenheter och stötta varandra. Föräldrarådet är med och arrangerar föräldrautbildningar, konferenser samt mamma- och pappaträffar. Vi arbetar även intressepolitiskt gentemot olika myndigheter och beslutsfattare för att tillvarata våra barns intressen i samhället.

DBU står för Dövblind Ungdom och är FSDBs ungdomssektion. DBUs mål är att alla dövblinda barn och ungdomar ska få möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter och identifiera sig med varandra. Ungdomarna samlas till egna aktiviteter såsom ungdomskonferenser, helgträffar, ridläger och sommarläger.

## Vart kan man vända sig?

Om du är förälder eller anhörig till en dövblind person kan du behöva komma i kontakt med människor som kan hjälpa dig med olika problem i vardagen. Som dövblind kan man t ex ha rätt till samhällets stöd av något slag, i likhet med andra funktionshindrade. Det kan vara personlig assistent, färdtjänst, tekniska hjälpmedel, habilitering eller något annat. Nedanstående lista är exempel på vart du kan vända dig i olika frågor.

### *Föreningen Sveriges Dövblinda*

Ideellt arbetande förening för dövblinda personer (se adress nedan).

### *Din kommun*

Ansvarar för förskole- och skolplacering, LSS-prövning och stöd enligt LSS (=Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade), eventuellt korttidsboende eller familjehem, bostadsanpassning, anpassning av undervisningslokaler, mm. Uppdelade ansvarsområden mellan flera olika instanser/förvaltningar.

### *Försäkringskassan*

Handlägger ärenden som rör t ex sjukskrivning, vårdbidrag, kontaktdagar, LSS-stöd över 20 tim per vecka, Assistent-stöd m m.

### *Habiliteringen*

Har läkare, sjukgymnast, logoped, kurator, psykolog m fl, som bland annat kan utvärdera och följa upp vilken behandling/stöd ditt barn har behov av.

### *Hörselvårdsmottagningen/Öron - näsa - halsmottagning*

Har bland annat läkare och audionom. Audionomer kan göra hörseltester och prova ut hörapparater.

### *Pedagogiska hörselvården*

Har bland annat hörselpedagog, tekniker, kurator m fl, som kan hjälpa dig igång med teckenspråk, rekommendera/hjälpa till vid utprovning av tekniska hjälpmedel m m.

### *Resurscenter dövblind*

Nationellt resurscenter för barn och ungdomar som är dövblindfödda. Ger råd och stöd till barn och ungdomar i integrerad skolform.

### *Resurscenter Mo Gård*

Utför och utbildar för habilitering och rehabilitering av döva och dövblinda personer, ungdomar och vuxna med ytterligare funktionshinder.

### *Specialpedagogiska Institutet*

Statlig myndighet som ansvarar för specialpedagogiskt stöd till kommuner m fl och för de resurscentra som finns för olika funktionshinder.

### *Specialskolomyndigheten - SPM*

Statlig myndighet som ansvarar för specialskolorna för döva och hörselskadade.

### *Syncentralen*

Har finns bland annat ögonläkare, optiker och synkonsulent. Gör synkontroller, ger recept på glasögon, kan hjälpa till med anpassning av belysning, utprovning av synhjälpmedel m m.

### *Teckenspråksutbildning för föräldrar (TUFF)*

Ges på flera olika platser i landet. Kontakta Hörselvården i ditt landsting för information.

### *Vuxenutbildning*

Finns bland annat på Mo Gård, Mullsjö och Västanviks folkhögskolor.

### *Åsbackaskolan*

Specialskola för dövblinda barn och ungdomar. Finns i Gnesta.

## Vill du läsa mer?

*Dövblindhet - vad är det?*

Informationsfolder. Kan beställas från Mo Gård förlag.

*Hitta dina rättigheter*

*Guide för barn med funktionshinder och deras familjer.* Kan beställas från Handikappombudsmannen.

*Handikappombudsmannen*

[www.handikappombudsmannen.se](http://www.handikappombudsmannen.se)

*Resurscenter Mo Gård AB*

[www.mogard.se](http://www.mogard.se)

*Nationellt kunskapscenter i dövblindfrågor*

[www.mogard.se](http://www.mogard.se)

*Specialskolemyndigheten*

[www.spm.se](http://www.spm.se)

*Specialpedagogiska institutet*

[www.sit.se](http://www.sit.se)

### Hör av dig till oss!

Vill du veta mer eller ställa några frågor? Kanske du funderar på att bli medlem eller få reda på mer om vad föreningen har för aktiviteter? Tveka inte att kontakta oss!

Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB

Sandsborgsvägen 44

122 88 Enskede

Telefon 08 - 39 90 00

Fax 08 - 659 50 42

Internet [www.fsdb.org](http://www.fsdb.org)

E-post [fsdb@fsdb.org](mailto:fsdb@fsdb.org)

